

Svetový deň hemofílie 17. 4. 2026 - Slovensko sa rozsvieti na červeno ako znak podpory pacientov s vrodenými krvácajúcimi ochoreniami

16.4.2026 - | Mesto Čadca

Hemofília je vrodené, nevyliciteľné ochorenie charakterizované zníženou zrážanlivosťou krvi. Na Slovensku s ním žije viac ako 700 pacientov, pričom približne tretinu z nich tvoria deti. Vďaka pokroku modernej medicíny však dnes pacienti s hemofíliou a ďalšími vrodenými krvácajúcimi poruchami môžu viesť kvalitný a plnohodnotný život, pričom ich vyhliadky do budúcnosti sa neustále zlepšujú. Na tieto skutočnosti každoročne upozorňuje Svetový deň hemofílie, ktorý si pripomíname 17. apríla.

Hoci ide o zriedkavé ochorenia, tento deň predstavuje dôležitú príležitosť upriamiť pozornosť verejnosti na život pacientov s hemofíliou, von Willebrandovou chorobou, poruchami fibrinogénu, nedostatkom koagulačných faktorov V, VII, X, XI a XIII, ako aj vrodenými poruchami trombocytov. Verejnosť môže svoju podporu vyjadriť symbolickým gestom – rozsvietením červených svetiel v oknách domov a bytov. K iniciatíve „Rozsvietme červené svetlá“ sa dlhodobo pripája aj Slovenské hemofilické združenie, ktoré zastupuje pacientov a ich rodiny. Na základe iniciatívy sa tento rok do červenej farby zahalí viac ako 50 budov a monumentov naprieč celým Slovenskom. Tento vizuálny symbol spolupatričnosti má pripomenúť, že aj pri zriedkavých ochoreniach je dôležité nezabúdať na podporu, porozumenie a solidaritu.

Hemofília je vrodená krvácajúca porucha. Ide o genetickú poruchu, ktorá spôsobuje nedostatočnú tvorbu dôležitej bielkoviny krvnej plazmy tzv. koagulačný faktor, a tým aj nedostatočnú zrážanlivosť krvi, čo vedie k neschopnosti zastaviť krvácanie po poranení. V prevažnej väčšine prípadov sa vyskytuje u mužov, pretože gén pre tento koagulačný faktor je uložený na pohlavnom chromozóme X. Keďže muži majú len jeden chromozóm X, akákoľvek odchýlka v génoch uložených na tomto chromozóme, sa bude klinicky prejavovať. Nedostatočná zrážanlivosť krvi môže viesť najmä v ťažších prípadoch hemofílie aj k nekontrolovateľnému vnútornému krvácaniu. To môže nastať už aj pri ľahkom úraze a niekedy k nemu dochádza aj spontánne, bez zjavnej príčiny.

Dôležitá je diagnostika a moderná liečba

Hemofília je závažné, vrodené a nevyliciteľné ochorenie, ktoré postihuje približne 1 z 10 000 ľudí na svete. Napriek pokroku v medicíne mnohí pacienti, najmä v rozvojových krajinách, zomierajú už v detskom veku v dôsledku nedostatočnej alebo úplne absentujúcej liečby. Významným problémom zostáva aj nízka diagnostikovanosť ochorenia v najmenej rozvinutých regiónoch. Svetová hemofilická federácia preto prostredníctvom humanitárnych programov zabezpečuje aspoň základnú liečbu pre pacientov v týchto krajinách. Na Slovensku sa do tejto humanitárnej činnosti aktívne zapája Slovenské hemofilické združenie. V minulosti hemofília zásadne ovplyvňovala kvalitu života pacientov. Opakované krvácania, najmä do kĺbov, spôsobovali bolestivé chronické opuchy, ktoré mohli viesť až k trvalému poškodeniu pohybového aparátu a invalidite. Základom liečby hemofílie, von Willebrandovej choroby a ďalších krvácajúcich ochorení je nahrádzanie chýbajúcich koagulačných faktorov. Tie sa pacientom podávajú vo forme koncentrátov intravenózne priamo do žily. Kľúčové je ich včasné podanie, ideálne hneď pri začiatku krvácania, aby sa predišlo vážnym komplikáciám,

vrátane poškodenia orgánov či ohrozenia života. Moderná medicína dnes ponúka aj pokročilejšie možnosti liečby. Okrem štandardných plazmatických a rekombinantných koncentrátov sú k dispozícii aj koncentráty s predĺženým biologickým polčasom, ktoré zabezpečujú dlhšie pôsobenie v organizme. U vybraných pacientov sa využíva aj tzv. nefaktorová (nesubstitučná) liečba podávaná podkožne. Novou nádejou do budúcnosti je aj génová terapia, ktorá otvára ďalšie možnosti zlepšenia kvality života pacientov s hemofíliou.

Vrodené krvácavé poruchy na Slovensku v roku 2026

Na Slovensku aktuálne žije 3389 pacientov, ktorým bola diagnostikovaná vrodená krvácavá porucha, z nich má 639 pacientov hemofiliu A, 96 pacientov hemofiliu B, 839 pacientov von Willebrandovu chorobu a 1815 pacientov majú vzácne vrodené krvácavé poruchy (poruchy fibrinogénu, nedostatok koagulačných faktorov V, VII, X, XI, XIII, vrodené poruchy trombocytov). Pacienti s hemofíliou a inými vrodenými krvácavými poruchami sa liečia na Slovensku v 4 centrách – v Bratislave, Martine, Banskej Bystrici, Košiciach a základnú liečbu dostávajú v takmer 40 hematologických ambulanciách na celom Slovensku. Na zlepšovaní dostupnosti modernej liečby a životných podmienok pre pacientov s vrodenými krvácavými ochoreniami podieľa aj patientska organizácia - Slovenské hemofilické združenie.

Svetový deň hemofílie - deň červených svetiel

Už od roku 1989 sa po celom svete spája 17. apríl so Svetovým dňom hemofílie. Ten dáva pravidelne príležitosť cez verejnú osvetu hovoriť o tom, ako vyzerá život pacienta s vrodeným krvácavým ochorením. Tento deň si každoročne pripomína viac ako 130 krajín sveta. Práve myšlienka podpory celosvetovej komunity pacientov s vrodenými krvácavými poruchami a zdieľania vzájomných skúseností v prospech pacientov. Cieľom Svetového dňa hemofílie v roku 2026 je upriamiť pozornosť na správnu a včasnú diagnostiku, ktorá je základom správnej liečby krvácavých porúch. Symbolom 17. apríla po celom svete a výzvou na zapojenie pre verejnosť je aj rozsvetovanie červených svetiel v domácnostiach a tiež vysvecovanie budov a monumentov načerveno. K myšlienke „Rozsvietme červené svetlá“ sa dlhodobo pridáva aj Slovenské hemofilické združenie. Na základe iniciatívy združenia sa tento rok do farby krvi „zaodejú“ :

- Vyhliadková veža UFO na Moste SNP v Bratislave
- Nivy Tower v Bratislave
- Obchodné centrum Bory Mall v Bratislave
- Fontána pred obchodným centrom Eurovea v Bratislave
- Nová budova Slovenského národného divadla v Bratislave
- Kostol sv. Michala v Záhorskej Vsi - najzápadnejšia obec na Slovensku
- Holíčsky zámok
- Nový most ponad Váh v Hlohovci
- Logo mesta Hlohovec na štítovej stene pri kruhovom objazde
- Chrenovský most v Nitre
- Divadlo Andreja Bagara v Nitre
- Kalvársky cyklomost v Nitre
- Mestský úrad v Nových Zámkoch
- Kino Mier v Nových Zámkoch
- Pešia zóna Korzo v Nových Zámkoch
- Pergola na Námestí Matice Slovenskej v Dubnici nad Váhom
- Mestský úrad v Dubnici nad Váhom
- Estakáda diaľnice D1 v Považskej Bystrici
- Farský kostol sv. Matúša vo Vysokej nad Kysucou

- Mestský úrad v Čadci
- Kostol Obrátenia sv. Pavla na Mariánskom námestí v Žiline
- Pamätník francúzskych partizánov v Strečne
- Divadelné námestie v Martine
- Vinotéka Sommelier v Martine
- Vons Gym fitnesscentrum v Martine
- Fasáda reštaurácie Pasáž v Martine
- Mestský úrad v Turčianskych Tepliciach
- Fontána v kúpeľnom parku v Turčianskych Tepliciach
- Bojnický zámok
- Liptovské múzeum v Ružomberku
- Múzeum Janka Kráľa v Liptovskom Mikuláši
- Obecný úrad v obci Ľubela
- Socha Ježiša Krista - Rio de Klin v Kline na Orave
- Múzeum Slovenského národného povstania v Banskej Bystrici
- Hrad Barbakan v Banskej Bystrici
- Radnica v Banskej Bystrici
- Hodinová veža v Banskej Bystrici
- Europa Business Center v Banskej Bystrici
- Štátna opera v Banskej Bystrici
- Arkier komnaty Marie Sěci na hrade Ľupča v Slovenskej Ľupči
- Kultúrny dom v meste Poltár
- Synagóga v Lučenci
- Radnica v Spišskej Novej Vsi
- Ľubovniansky hrad
- Úrad Prešovského samosprávneho kraja v Prešove
- Mestská radnica v Prešove
- Carrafova väznica z 15. storočia v Prešove
- Križovatka diaľnice D1 Vydumanec, Prešov-západ
- Radnica v Bardejove
- Bazilika sv. Egídia v Bardejove
- Úrad Košického samosprávneho kraja v Košiciach
- Dóm sv. Alžbety v Košiciach
- Východoslovenské múzeum v Košiciach
- Kostol sv. Jána Nepomuckého v Haniske
- Obecný úrad v Haniske

Aktivity Slovenského hemofilického združenia môžete podporiť darcovskou SMS v tvare DMS HEMO na číslo 877 u všetkých mobilných operátorov v Slovenskej republike.

Pre viac informácií, prosím, kontaktujte:

- Ing. Jaroslav Janovec, predseda Slovenského hemofilického združenia. Tel.: 0905/241353, e-mail: shz@shz.sk
- doc. MUDr. Tomáš Šimurda, PhD., MPH člen Republikového výboru Slovenského hemofilického združenia. Tel.: 0918/979836, e-mail: tomas.simurda@uniba.sk
- web: www.shz.sk

Zdieľaj:
Facebook

Prílohy

svetovy-den-hemofi-lie-2026.pdf
(veľkosť 302 KB, formát pdf)

<https://www.mestocadca.sk/mesto/2026/svetovy-den-hemofilie-17-4-2026-slovensko-sa-rozsvieti-na-ce-rveno-ako-znak-podpory-pacientov-s-vrodenymi-krvacavymi-ochoreniami%C2%A0.html>